

Improving care for patients with rheumatic diseases

Citation for published version (APA):

van Eijk-Hustings, Y. J. L. (2014). *Improving care for patients with rheumatic diseases*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20140313ye>

Document status and date:

Published: 01/01/2014

DOI:

[10.26481/dis.20140313ye](https://doi.org/10.26481/dis.20140313ye)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Chapter 9

Summary and general discussion

Summary of the content and main findings

Chronic rheumatic conditions, such as fibromyalgia (FM), i.e. chronic, widespread, unexplained pain, and chronic inflammatory arthritis (CIA), have a high impact on the patient's daily life. Despite undeniable progress in the treatment and care of rheumatic diseases, there is still room for improvement. Different aspects of care delivered to patients should be addressed and more importantly, a well-coordinated approach is needed to integrate the new insights into current practice. Redesigning health care, however, is no sinecure. This thesis describes several studies addressing different aspects of care improvement and attempts to integrate the different findings into a holistic view on health care for patients with rheumatic diseases. *Chapter 1* describes that efforts to improve health care should i) focus on the development of effective interventions that support self-management of patients, ii) include a clear definition of roles for all health care providers that are involved, even beyond traditional tasks, iii) offer appropriate training and education for all to fulfil these roles, iv) provide decision support for health care providers and for policy makers, and v) emphasise fine tuning between professionals and available resources.

Following the introductory Chapter of the thesis, two main parts are distinguished. The first focusses on care improvement for patients with FM by evaluating the results from a multidisciplinary intervention and by developing a proposal for stepped care to support primary care health professionals in the management of FM. The second part focusses on care improvement for patients with CIA by emphasising the role of the rheumatology nurse in this care.

In order to understand whether a timely and multicomponent intervention contributes to improved health care for patients with FM, an intensive multidisciplinary program with aftercare (MD) was developed and compared with aerobic exercise (AE) and with usual care (UC).

Chapter 2 describes the results of a randomised controlled trial, in which 203 patients, recently diagnosed with FM, were assigned to MD (n=108), AE (n=47) and UC (n=48). The primary outcomes were health care resource utilisation, participation and quality of life, three societal relevant outcomes. Mixed linear model analyses showed that in the MD and AE group most outcomes improved over time, but between the three groups differences were small. In addition, patients' willingness to participate in the interventions was limited; in total, 68 patients started with MD and 19 patients started with AE. Patients' preferences and expectations about potential treatment results of interventions, but also time required for accepting the diagnosis and for learning how to cope with limitations, might be decisive in this willingness to participate, but it is conflicting with our aim to offer a timely intervention. Based on these findings, we could not conclude about the effectiveness of the MD intervention. Notwithstanding, even though no effects on a group

level were found, it cannot be excluded that some patients benefitted from the interventions.

In order to provide a more comprehensive view on the course of costs, the resource utilisation and costs of patients of the above described cohort were examined from the time of referral to the rheumatologists, which was well before the start of the interventions. As presented in *Chapter 3*, the main finding was a clear reduction of health care costs in all groups in the period following the diagnostic phase, even before starting any intervention. Mixed linear model analyses showed that health care costs (excluding the intervention costs) further decreased in the AE group, but remained unchanged in the MD group, and increased in the UC group. After the intervention, average health care costs increased again in all three groups. In contrast, patient & family costs increased in the three groups directly after diagnosis. When comparing the total direct costs, including the intervention costs, between the groups, the total costs were highest in MD and AE, although differences were not statistically significant. In other words, program costs are not offset by subsequent savings in health care costs or patient & family costs.

Although the previous study did not show differences in effect between groups, there were individual patients that showed improvement. In the study described in *Chapter 4*, potential predictors for improved health of the patients in the FM study after two years follow-up were assessed using univariate and multivariate linear and logistic regression methods. The International Classification of Functioning and Health was used as a model to structure the large number of potential predictors and factor analysis was used to cluster predictors into distinct factors. Being employed and full participation in an intervention (i.e. started and followed > 70% of the scheduled sessions) were independently associated with the patient's global impression of improved health, whereas a longer duration of symptoms and higher perceived limitations in physical functioning contributed to a worse end-of-study experience of health. The study results suggest that the selection for a more intensive and expensive program should be directed towards patients with a high perceived impact of FM on their daily life that are showing signs of help-seeking behaviour. Further, a proactive approach by encouraging patients to participate in an intervention, is supported by our results. Being in full employment and motivation to participate in an intervention can be part of treatment indications.

Since the majority of the patients with FM are managed in primary care, general practitioners (GPs) and physiotherapists are the main health care providers. However, they often lack sufficient knowledge about FM and there is no consensus about appropriate management. *Chapter 5* describes a project in which a multidisciplinary guideline for management and a checklist for referral to appropriate interventions were developed. Both were offered to primary health care professionals in an educational program about diagnosis and management of FM. After testing in daily practice during six months, the guideline as well as the checklist for referral were considered feasible for

application. In interviews using the Assessment Chronic Illness Care questionnaire, 12 teams of 12 GPs and 23 physiotherapists in total that already had some kind of collaboration, reported improvements with regard to the care elements 'self-management support', 'decision support', 'delivery system design' and 'information systems'. In addition they considered adjustments of daily routine pivotal for implementation of the guideline and the checklist for referral in daily practice.

Care for patients with CIA is provided by multidisciplinary teams in which rheumatology nurses are increasingly considered important members. However, the role of the rheumatology nurse differs across countries and regions. In order to achieve standardisation in rheumatology nursing care across Europe, the European League Against Rheumatism (EULAR) supported the development of recommendations for the role of the nurse in the management of CIA, which is described in *Chapter 6*. Based on evidence from a systematic review of the literature and expert opinions 10 recommendations were formulated by a multidisciplinary task force, comprising 25 professionals and patients from 14 countries, in a consensus meeting. Seven recommendations cover the role of the nurse in care and management, e.g. patient education, patient satisfaction, access to- and efficiency of care, disease management, psychosocial and self-management support, whereas three recommendations focus on professional support for nurses, e.g. access to continuous education, availability of guidelines and protocols, and encouragement to fulfil extended roles. In addition, a research and an educational agenda were formulated.

While the level of agreement with the recommendations within the task force was high, a wider adoption among nurses, rheumatologists and patients was considered necessary to support implementation. Furthermore, insight in barriers for acceptance and application of the recommendations was needed. *Chapter 7* describes a web-based survey among 967 nurses, 548 rheumatologists and 2,034 patients from 22 European countries and the United States of America (USA). Agreement with and application of the recommendations were asked for on a 0-10 scale (0: none, 10: full agreement/application); additionally, reasons for disagreement and potential barriers to application of each recommendation were asked for. Regional differences with respect to agreement and application were explored. The survey revealed a high level of agreement (median between 8 and 10) with all recommendations in all three groups, but a substantially lower level of application (median between 0 and 8) in daily practice. Agreement and application were lowest in Eastern- and Central Europe. The most commonly reported reasons for disagreement with the recommendations by nurses were 'too many other responsibilities', by rheumatologists 'doubts about knowledge of the nurse', and by patients 'fear of losing contact with the rheumatologist'. In the three groups, time constraints and unavailability of services were the most commonly reported barriers to the application of the recommendations. In addition, rheumatologists reported insufficient knowledge of nurses

to fulfil roles as stated in the recommendations. In the survey, topics were identified that can be used to develop tailored strategies supporting further implementation of the recommendations for rheumatology nursing care.

An important dimension for quality of care is patient-centredness. Care improvement activities should focus on topics that are important for patients. More insight in the quality of the care actually offered in rheumatology is needed. A task force from the Dutch Nurses Association V&VN, unit Rheumatology, in collaboration with patient research partners, decided that patients' needs and expectations should be directional in defining priorities for a research agenda with regard to rheumatology nursing care in the Netherlands. *Chapter 8* describes a first step in the development of the research agenda. Patients' needs and expectations were explored by 20 patients in focus group interviews in four medical clinics. Two hundred statements were extracted from the transcriptions of the interviews. In total, 12 subthemes emerged that were organised into four main themes. Patients needed 'education', 'self-management support' and 'emotional support', and expected 'well organised care'. The emerged themes will be main issues for future patient-centred research on rheumatology nursing.

Methodological considerations

Apart from the limitations of the studies that were described in the *Chapters 2 to 8* of this thesis, two overall methodological considerations appeared and are discussed, one being the framework to understand the complexity of care improvement, and the second the outcomes needed to show if care improved.

Frameworks for care improvement

Improving care is an ongoing process and comprises many different elements. Interventions can focus on multiple dimensions of care. Many models, such as the Plan-Do-Study-Act iterative Deming cycle, and Donabedian's structure-process-outcomes triangle have been developed and have shown their usefulness in a structured approach to achieve improvement, also in the field of health care [1-3]. More recently, frameworks such as the Chronic Care Model (CCM) contribute to a more integrative approach. The CCM includes an active role for society and for patients, and seems a more suitable framework for improvement of chronic illness care [4, 5]. Improvement strategies can focus on different elements of care that are interrelated. Although it is necessary to be aware of effectiveness of individual interventions, the fine tuning between all elements of improvement activities determines the final results.

In the studies that are presented in this thesis we focus on FM and CIA. Our activities for care improvement concern different elements of care, as can be seen in Figure 9.1.

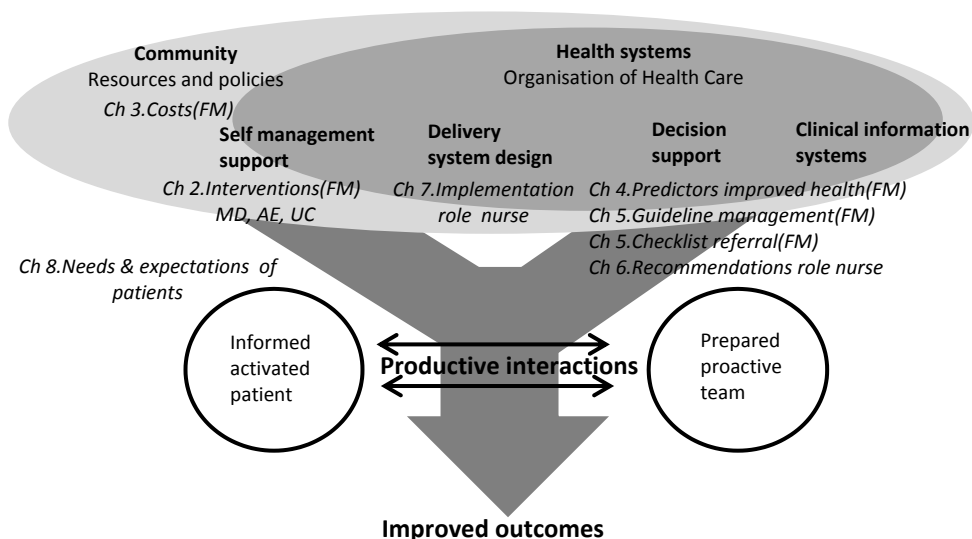


Figure 9.1 Activities for care improvement for patients with rheumatic diseases, structured in the CCM

When improving health care, results from activities for one (rheumatic) disease might be applicable to other (rheumatic) diseases and may be considered examples which can be adapted to other diseases and contexts. However, disease specific components cannot be ignored. A nice example is the implementation of cardio-vascular risk management in the care for patients with inflammatory rheumatic diseases. Although the attention for cardio-vascular risk management is considered important within health care in general, and even within public health, increasing knowledge about the effects of inflammation on cardio-vascular risks requires more specific interventions with regard to disease activity control in patients with CIA [6]. Also, disease-related aspects need to be addressed within patient education towards self-management. Many typical symptoms in rheumatology, such as pain, fatigue and stiffness, are highly responsible for perceived limitations in daily activities in patients with a wide range of rheumatic diseases. However, in-depth education about the potential cause of these symptoms and subsequent appropriate strategies for self-management, e.g. graded activity for patients with FM, may require disease specific components [7-9].

Notwithstanding, the results from our activities for care improvement with regard to FM and CIA, and the lessons that are learned from our studies might also benefit the care for patients with other (rheumatic) diseases.

Outcomes for care improvement

Evaluation of care improvement from several perspectives is complex and requires assessment of the connection between all activities [5, 10]. The selection of outcome domains and the development of appropriate instruments to measure the different aspects of care improvement is another methodological consideration and will depend on the perspective. For patients, health but also quality of care may be appropriate outcomes; for health care providers, sufficient knowledge, skills and support may be of importance; for society, access to care and costs are relevant outcomes.

In our studies about FM that are described in *Chapter 2, 3 and 4*, the focus was on improved outcomes of societal interest and on medical outcomes on the patient's level that adhered to some extent to the Outcomes in Rheumatology (OMERACT) core set for FM [11]. As cure is an unrealistic treatment goal for FM patients, self-management skills, mediators for health, are considered of special importance. However, there are no reliable instruments available to assess self-management. We assumed that a reduced use of health care resources, and improved participation and quality of life was a consequence of better self-management, which may be arguable.

In *Chapter 5*, the CCM was used as a framework for improving health care. The interventions were evaluated on the level of perceived team performance in the health care system. We did not assess if the application of the tools resulted in better outcomes for patients. Notwithstanding, the improved collaboration, as stated by the health care professionals, might contribute to a better care for FM patients.

With regard to the care for patients with CIA, *Chapters 6, 7, and 8*, we have focussed on the role of the nurse, an increasingly important player in the health care system.

In doing so, the literature revealed a variety of outcomes [12]. An increasing number of studies provide evidence about the contribution of rheumatology nurses to accessible and high quality of care for patients with CIA by showing improved patient outcomes in terms of knowledge, satisfaction, and self-efficacy, but also societal relevant information with regard to cost-effectiveness [13-17]. These findings justify our efforts to promote the role of the nurse, but until today there is no agreement upon main outcomes of interest for rheumatology nursing care.

Implications for research

Research with regard to holistic care for patients with FM remains a challenge. A tailored approach when offering interventions might contribute to larger effects, but given the worldwide and ongoing discussion about phenotyping FM patients, appropriate patient selection is no sinecure. Potential biomarkers as well as psychological and environmental factors have been taken into account but these efforts have not yet resulted in convincing profiles [18-21], nor have been tested in other populations, or may lack feasibility. Both appropriateness of criteria for selection and the selection process itself should be

scrutinised in the discussion. Considering the different roles and reallocating tasks of the health care professionals, such as nurses, in this process might be a valuable topic for research [22, 23]. Our studies have shown, that patients' expectations about potential treatment results and preferences for specific interventions should be taken into account. Studies that will show improvement of care through the patient's eye and also provide insight in patients' expectations, in relevant phenotypes, and in economic consequences of this care, might require mixed methods designs. Last, but not least, when evidence-based guidelines are available, research should also study the extent to which guidelines have been implemented and appropriate referral takes place [24].

With regard to the role of the rheumatology nurse, high-quality studies on a national and international level, which include clear descriptions of nursing roles and interventions, are needed. A research agenda regarding (cost) effectiveness of nursing interventions on various outcomes, also in the long term, and regarding international comparisons, has been identified already [12]. The agenda provides a list of priorities, but also requires a spirit of cooperation among nurses. The large differences between nurses from different countries in roles and educational level might hinder a joint approach. To support nursing collaboration with regard to research, an international study group, endorsed by EULAR, has been founded [25].

In addition, the implementation of aspects of rheumatology nursing care itself and its impact on care for patients with rheumatic diseases should be monitored. Until today, research with regard to effects of rheumatology nursing interventions is limited and focussed on a variety of outcomes such as patients' experiences and perceptions, self-efficacy, self-management and knowledge, and in addition outcomes for disease activity [13, 15-17, 26-31]. All these outcome domains are measured with a variety of instruments, which hampers comparability of the studies. The definition of a core set of outcome domains and instruments that are sensitive for nursing interventions is necessary. An intercontinental study group has been founded that will explore key outcome domains to be used in research, and will select and develop valid instruments for measurements. The group will be supported by OMERACT [32].

Implications for practice

The need to redesign our health care system is emphasised by policy makers in an attempt to control cost-of-illness while maintaining and improving health [33]. Also, health care professionals and patients in rheumatology recognise limitations in the present system in terms of quality of care, specifically patient-centredness, accessibility and efficiency of care [34-36]. Sustainable, integrated care is the future aim and this aim should be leading when implementing the required changes [37].

With regard to care for patients with FM, a stepped care approach, in which care is provided, based on severity of symptoms and dysfunctioning [38], might contribute to sustainability of care. This stepped care approach, designed via mutual agreement between primary, secondary and tertiary care providers, was already emphasised by a small project group in our region [39], but might be generalised. The separate steps and the role of each health care provider, adjusted to the local situation, should be clearly described. The impact of FM on patients is high [40, 41], and the help-seeking behaviour of certain patients raise the question if ongoing self-management during the entire course of their disease is a realistic goal for all patients. In addition to a tailored and stepped care approach, a structured follow-up such as in disease management programs for diabetes or asthma might be considered for these patients [42-44]. Improved training in the diagnosis and management of FM is needed for physicians, especially GPs, but also other specialties [45]. Health care providers and health insurance companies might consider to collaborate in order to improve care that remains accessible at low cost. Monitoring of health care utilisation is delicate, but might be considered.

The wider implementation of rheumatology nursing care also fits in the aim to develop a care system in which sustainable and integrated care is delivered. However, not all patients with a rheumatic disease have access to a rheumatology nurse. Further implementation of the recommendations for the role of the nurse will be faced with barriers for acceptance and application, which are partially different across regions in Europe and in the USA. Targeted strategies are needed that address the specific problems in the different countries. However, lack of time, lack of money and lack of sufficient well trained nurses were reported as important barriers for implementation, independent from country or region. More information about cost-effectiveness of nurse-led care within rheumatology might contribute to a discussion about the economic value of rheumatology nursing. Appropriate education for rheumatology nurses is a major prerequisite for a high quality of care. Roles for national and international multidisciplinary organisations are obvious; they are leading in defining a view on care for patients with rheumatic diseases, which should include a view on the role of the rheumatology nurse. Following this view, national and international standards for education of rheumatology nurses can be defined and developed.

Overall conclusions

In this thesis we have presented several initiatives for care improvement in rheumatology. Although we could not conclude about MD to be a highly effective intervention for patients with recently diagnosed FM, our studies increased understanding of difficulties to prove (cost) effectiveness in this patient group. Taking patients' preferences and expectations, as well as the costs into account, a tailored and stepped care approach for offering interventions by knowledgeable professionals seems required. A practical approach to appropriate training for health care professionals and decision support with regard to management and patient selection resulted in a sense of improvement by health care professionals. Further research is needed to prove if this results in improved care for patients with FM, and such research requires instruments that measure the different aspects of the complexity of care improvement.

With regard to the role of the nurse in rheumatology we have contributed to an international movement towards a professionalisation of rheumatology nursing care for patients with CIA. The evidence-based recommendations that were developed, highlight points of particular interest in nursing care and provide a basis for further optimising care. The recommendations were widely adopted by nurses, rheumatologists and patients in many European countries and in the USA. However, important barriers for implementation, such as the availability of sufficient well trained nurses, economic resources, and materials for support -e.g. protocols, guidelines- will have to be addressed and ongoing support from EULAR and other national and international organisations is needed.

References

1. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Q.* 2005;83(4):691-729.
2. Moran S. Improving palliative care. *Nurs Manag (Harrow).* 2009;16(2):14-7.
3. Lawson EF, Yazdany J. Healthcare quality in systemic lupus erythematosus: using Donabedian's conceptual framework to understand what we know. *Int J Clin Rheumatol.* 2012;7(1):95-107.
4. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence On The Chronic Care Model In The New Millennium. *Health Affairs.* 2009;28(1):75-85.
5. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Improving outcomes in chronic illness. *Manag Care Q.* 1996;4(2):12-25.
6. Peters MJ, Symmons DP, McCarey D, et al. EULAR evidence-based recommendations for cardiovascular risk management in patients with rheumatoid arthritis and other forms of inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2009;69(2):325-31..
7. Hoedeman R, Krol B, Blankenstein N, Koopmans PC, Groothoff JW. Severe MUPS in a sick-listed population: a cross-sectional study on prevalence, recognition, psychiatric co-morbidity and impairment. *BMC Public Health.* 2009;9:440.
8. Koch H, van Bokhoven MA, ter Riet G, van der Weijden T, Dinant GJ, Bindels PJ. Demographic characteristics and quality of life of patients with unexplained complaints: a descriptive study in general practice. *Qual Life Res.* 2007;16(9):1483-9.
9. Bijlsma J, Geussens P, Kallenberg C, Tak PP, Jacobs J (CD-rom), editors. *Reumatologie en klinische immunologie*: Bohn Stafleu van Loghem Houten; 2004.
10. Campbell M, Fitzpatrick R, Haines A, et al. Framework for design and evaluation of complex interventions to improve health. *BMJ.* 2000; 321 doi: 10.1136/bmj.321.7262.694.
11. Mease P, Arnold LM, Choy EH, et al. Fibromyalgia syndrome module at OMERACT 9: domain construct. *J Rheumatol.* 2009;36(10):2318-29.
12. van Eijk-Hustings Y, van Tubergen A, Boström C, et al. EULAR recommendations for the role of the nurse in the management of chronic inflammatory arthritis. *Ann Rheum Dis.* 2012;71(1) (13-19).
13. Koksvik HS, Hagen KB, Røddevand E, Mowinckel P, Kvien TK, Zangi HA. Patient satisfaction with nursing consultations in a rheumatology outpatient clinic: a 21-month randomised controlled trial in patients with inflammatory arthritides. *Ann Rheum Dis.* 2013;72(6):836-43. (6):836-43.
14. Ndosi M, Lewis M, Hale C, et al. The outcome and cost-effectiveness of nurse-led care in people with rheumatoid arthritis: a multicentre randomized controlled trial. *Ann Rheum Dis.* 2013;doi:10.1136/annrheumdis-2013-203403:1-11.
15. Ndosi M, Vinnal K, Hale C, Bird H, Hill J. The effectiveness of nurse-led care in people with rheumatoid arthritis: a systematic review. *Int J Nurs Stud.* 2011;48(5):642-54.
16. Primdahl J, Sørensen J, Horn HC, Randi Petersen R, Hørslev-Petersen K. Shared care or nursing consultations as an alternative to rheumatologist follow-up for rheumatoid arthritis outpatients with low disease activity--patient outcomes from a 2-year, randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis.* 2013;00:1-8.[Epub ahead of print].
17. Zangi H, Mowinckel P, Finset A, et al. A mindfulness-based group intervention to reduce psychological distress and fatigue in patients with inflammatory rheumatic joint diseases: a randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis.* 2012;71:911-7.
18. Giesecke T, Williams DA, Harris RE, et al. Subgrouping of fibromyalgia patients on the basis of pressure-pain thresholds and psychological factors. *Arthritis Rheum.* 2003;48(10):2916-22.
19. Turk DC, Okifuji A, Sinclair JD, Starz TW. Pain, disability, and physical functioning in subgroups of patients with fibromyalgia. *J Rheumatol.* 1996;23:1255-62.
20. van Koulik S, Kraaijaat FW, van Lankveld W, et al. Screening for pain-persistence and pain-avoidance patterns in fibromyalgia. *Int J Behav Med.* 2008;15(3):211-20.
21. Xiao Y, Russell IJ, Liu YG. A brain-derived neurotrophic factor polymorphism Val66Met identifies fibromyalgia syndrome subgroup with higher body mass index and C-reactive protein. *Rheumatol Int.* 2012;32(8):2479-85.
22. Ryan S, Packham JC, Dawes PT, Jordan KP, T P. The Impact of a Nurse-Led Chronic Musculoskeletal Pain Clinic on Healthcare Utilization. *Musculoskeletal Care.* 10. 2012;10:196-201.
23. Ryan S, Hassell A, Thwaites C, Manley K, Home D. Developing a new model of care for patients with chronic musculoskeletal pain. *J Nurs Manag.* 2007;15(8):825-9. eng.

24. Kroese ME, Schulpen GJ, Sonneveld HM, Vrijhoef HJ. Therapeutic approaches to fibromyalgia in the Netherlands: a comparison between 1998 and 2005. *J Eval Clin Pract*. 2008 Apr;14(2):321-5.
25. www.eular.org. Accessed March 2013
26. Arvidsson SB, Peterson A, Nilsson I, et al. A nurse-led rheumatology clinic's impact on empowering patients with rheumatoid arthritis: A qualitative study. *Nursing and Health Sciences*. 2006;8 (3):133-9.
27. D'Arcy Y. Controlling pain. How to treat arthritis pain. *Nursing*. 2002;32(7):30-1.
28. Helland Y, Kjekshus I, Steen E, Kvien T, Hauge M, Dagfinrud H. Rheumatic Diseases and Sexuality: Disease Impact and Self-Management Strategies. *Arthritis Care & Research*. 2011;63(5):743-50.
29. Primdahl J, Wagner L, Holst R, Horslev-Petersen K. The impact on self-efficacy of different types of follow-up care and disease status in patients with rheumatoid arthritis. A randomized trial. *Pat Educ Counsel*. 2012;88:121-8.
30. Repping-Wuts H, Fransen J, van Achterberg T, Bleijenberg G, van Riel P. Persistent severe fatigue in patients with rheumatoid arthritis. *J Clin Nurs*. 2007;16(11c):377-83.
31. Ryan S, Hassell A, Dawes P, Kendall S. Perceptions of control in patients with rheumatoid arthritis. *Nurs Times*. 2003 2003;99 (13):36-8.
32. www.omeract.org. Accessed March 2013
33. http://www.google.nl/search?q=rijksoverheid+programmatische+zorg&rls=com.microsoft:nl-NL&ie=UTF-8&oe=UTF-8&startIndex=&startPage=1&redir_esc=&ei=ftxrUcTXEYy1PeflgNAE. Accessed March 2013
34. Choy E, Perrot S, Leon T, et al. A patient survey of the impact of fibromyalgia and the journey to diagnosis. *BMC Health Serv Res* 2010;10:102.
35. Bombardier C, Mian S. Quality indicators in rheumatoid arthritis care: using measurement to promote quality improvement. *Ann Rheum Dis*. 2013;72 Suppl 2:ii128-ii131.
36. Briones-Vozmediano E, Vives-Cases C, Ronda-Pérez E, Gil-González D. Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia. *Pain Res Manag*. 2013;18(1):19-24.
37. <http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/02/08/kamerbrief-gezamenlijke-agenda-vws-van-systemen-naar-mensen.html>. Accessed March 2013
38. Schröder A, Fink P, Fjordback L, Frostholm L, Rosendal M. Towards a unified treatment approach for functional somatic syndromes and somatization Ugeskr Laeger (Danish). 2010;172(24):1839-42.
39. van Eijk-Hustings Y, Bessems-Beks M, Kroese M. Samenwerken bij chronische pijn in het bewegingsapparaat: regionale multidisciplinaire richtlijn (in Dutch). 2011. Maastricht: Maastricht University Medical Centre.
40. Annemans L, Le Lay K, Taïeb C. Societal and Patient Burden of Fibromyalgia Syndrome. *Pharmacoconomics*. 2009;27(7):547-59.
41. Arnold LM, Crofford LJ, Mease PJ, et al. Patient perspectives on the impact of fibromyalgia. *Patient Educ Couns*. 2008;73(1):114-20.
42. Steuten L, Palmer S, Vrijhoef B, et al. Cost-utility of a disease management program for patients with asthma. *Int J Technol Assess Health Care*. 2007;23(2):184-91.
43. Steuten LM, Vrijhoef HJ, Landewé-Cleuren S, Schaper N, Van Merode GG, Spreeuwenberg C. A disease management programme for patients with diabetes mellitus is associated with improved quality of care within existing budgets. *Diabet Med*. 2007;24(10):1112-20.
44. Elissen AM, Duimel-Peters IG, Spreeuwenberg C, Spreeuwenberg M, HJ V. Toward tailored disease management for type 2 diabetes. *Am J Manag Care*. 2012;18(10):619-30.
45. Perrot S, Choy E, Petersel D, Ginovker A, Kramer E. Survey of physician experiences and perceptions about the diagnosis and treatment of fibromyalgia. *BMC Health Serv Res*. 2012;12:356.

Samenvatting en discussie

Hoofdstuk 1. Introductie

De zorg voor chronisch zieken is gebaat bij een proactieve benadering. Goed gecoördineerde en geplande zorg, gebaseerd op richtlijnen en gericht op het verbeteren van zelfmanagement van patiënten, leidt tot het verbeteren van hun gezondheid. Om de toegang tot kwalitatief goede zorg in de toekomst te garanderen, zijn nieuwe modellen voor zorgverlening noodzakelijk waarin nieuwe rollen voor de professionals, nieuwe technologieën en een goede ondersteuning van het zorgproces van belang zijn.

Reumatische aandoeningen zijn klachten in het bewegingsapparaat die niet kunnen worden verklaard door een ongeval of een andere specifieke gebeurtenis. Ze zijn meestal chronisch van aard. Ook in de zorg voor reumapatiënten vinden veranderingen plaats: in de aard van behandelingen, in de organisatie van de zorg én in veranderende rollen voor professionals. De behandeling is meestal multidisciplinair. Naast eventuele medicamenteuze behandeling kan zo nodig zorg worden verleend door onder andere de fysiotherapeut, de ergotherapeut en de psycholoog.

In toenemende mate spelen gespecialiseerde verpleegkundigen een belangrijke rol in deze zorg. De verpleegkundige zorg beoogt een bijdrage te leveren aan het zelfmanagement van patiënten. Ondersteuning van patiënten vindt plaats ten aanzien van een breed scala aan ziekte gerelateerde problemen. De rol van verpleegkundigen verandert en zij worden steeds meer betrokken bij de geplande controles van groepen patiënten en bij de behandeling.

Uit de geraadpleegde literatuur bleek dat zowel de zorg voor patiënten met fibromyalgie, chronische pijn in 'weke delen', zoals spieren en pezen, alsook de zorg voor mensen met chronisch inflammatoire aandoeningen, aandoeningen gekenmerkt door chronische ontstekingen in gewrichten, kan worden verbeterd. Met dat doel zijn verschillende projecten ontwikkeld en uitgevoerd die in dit proefschrift worden beschreven.

Deel 1. Het verbeteren van de zorg voor mensen met fibromyalgie

Fibromyalgie komt het meeste voor bij vrouwen. De klachten kunnen al vroeg, rond het twintigste- of dertigste levensjaar, ontstaan. Veelal hebben patiënten, naast pijn, ook andere klachten, zoals vermoeidheid en problemen met concentreren. De oorzaak van fibromyalgie is niet bekend maar het dagelijks functioneren van patiënten kan ernstig worden belemmerd. Vaak is sprake van een hoog zorggebruik, veelvuldig en langdurig ziekteverzuim en een slechte kwaliteit van leven.

Omdat genezing vooralsnog niet voorhanden is, richt de behandeling zich op 'het leren omgaan met de klachten'. Volgens de literatuur lijken multidisciplinaire behandelingen het beste resultaat te geven, maar de effecten zijn, indien aanwezig, meestal van korte duur. Het lijkt van belang om tijdig een behandeling aan te bieden; dit om te voorkomen dat

mensen hun leven helemaal inrichten rond hun pijn. In de regio Zuid-Limburg bestond in het jaar 2000 geen multidisciplinaire behandeling. Om die reden werd een intensieve multidisciplinaire dagbehandeling met nazorg (MD) ontwikkeld, die werd aangeboden aan recent gediagnosticeerde patiënten. De behandeling bestond uit een combinatieprogramma van fysiotherapie, sociotherapie, psychotherapie en creatieve therapie. Gedurende drie maanden werd drie keer per week een dagdeel combinatietherapie aangeboden, gevolgd door een vijftal nazorgbijeenkomsten in een periode van negen maanden.

Een ander probleem dat werd gesignaleerd, was de diversiteit van behandelingen die in de dagelijkse praktijk werden aangeboden, en het veelvuldig verwijzen van de ene naar de andere professional, vaak pas zodra sprake was van ernstig disfunctioneren. Omdat de meeste mensen met fibromyalgie worden behandeld door huisartsen en fysiotherapeuten leek ondersteuning van deze eerstelijns professionals noodzakelijk om te kunnen komen tot beter op elkaar afgestemde zorg.

Hoofdstuk 2. De effecten van multidisciplinaire dagbehandeling

Allereerst werd onderzocht of MD leidde tot minder zorggebruik, minder ziekteverzuim en een betere kwaliteit van leven. Om dit onderzoek uit te voeren, werden patiënten van het Maastrichts Universitair Medisch Centrum, het Atrium Ziekenhuis in Heerlen en het Orbis Medisch Centrum in Sittard benaderd met de vraag of ze mee wilden doen aan een studie naar het natuurlijk verloop van fibromyalgie. Indien patiënten wilden deelnemen, ontvingen ze vragenlijsten waarmee, naast algemene gegevens zoals leeftijd, geslacht en opleiding, ook gegevens over het zorggebruik, ziekteverzuim en de kwaliteit van leven werden verzameld.

Vervolgens werden de deelnemers aan de studie (n=203) door loting (randomisatie) ingedeeld in drie behandelgroepen: MD (n=108), aerobe oefeningen (AE) (n=47), en voorlichting en begeleiding zoals gebruikelijk was (UC) (n=48). Daarna werden de patiënten, die waren ingeloot voor MD of AE, benaderd met de vraag of ze aan deze behandeling wilden deelnemen. Alle deelnemers aan het onderzoek, ook degenen die niet aan de behandeling wilden deelnemen, ontvingen de vragenlijsten op drie momenten: na afloop van de behandeling, en één jaar en twee jaar na de start van het onderzoek. In iedere groep werd bekeken of er verbetering optrad in de loop van de tijd. Daarnaast werden de resultaten van de drie groepen aan het einde van de studie onderling vergeleken.

Uiteindelijk wilden 68 patiënten die waren ingeloot voor MD en 19 patiënten die waren ingeloot voor AE deelnemen aan de behandeling. Een aantal patiënten, acht in de MD groep en 11 in de AE groep, stopten om allerlei redenen vroegtijdig met de behandeling. In de drie groepen zagen we een daling in het zorggebruik en in het ziekteverzuim, en een

verbetering van de kwaliteit van leven. De verbetering leek het grootste in de MD groep, maar de verschillen tussen de drie groepen waren klein aan het einde van de studie. Om deze reden én omdat slechts een gering aantal patiënten aan de behandelingen had deelgenomen, hebben we geconcludeerd dat we op basis van ons onderzoek geen uitspraak konden doen over de effecten van de MD behandeling. Wel droegen de resultaten van het onderzoek bij aan inzicht in het verloop van fibromyalgie, onafhankelijk van interventies, en aan inzicht in barrières die van belang zijn bij het implementeren van zorgprogramma's.

Hoofdstuk 3. Het verloop van kosten

Vanwege een hoog zorggebruik zijn de kosten voor de gezondheidszorg bij fibromyalgie aanzienlijk. Interventies moeten daarom gepaard gaan met aanvaardbare effectiviteit tegen aanvaardbare kosten. In het onderzoek, dat wordt beschreven in dit hoofdstuk, hebben we het verloop van kosten over een periode van twee jaar onderzocht in het cohort van recent gediagnosticeerde fibromyalgie patiënten (n=203), die deelnamen aan de effectstudie uit hoofdstuk 2.

Zoals al beschreven, werden patiënten na het stellen van de diagnose door loting toegewezen aan MD (n=108), AE (n=47) of UC (n=48). Gegevens over kosten voor de gezondheidszorg en kosten voor patiënten en hun families werden verzameld door middel van tweemaandelijks vragenlijsten. In de drie groepen werd het verloop van de gemiddelde kosten bij aanvang van de studie, in de periode voorafgaand aan de behandeling, tijdens de behandeling en in de periode na afloop van de behandeling onderzocht. Daarnaast werd onderzocht in hoeverre, op basis van patiënten kenmerken bij aanvang van de studie, de kosten voor de gezondheidszorg in de periode na afloop van de behandeling konden worden voorspeld.

De kosten voor de gezondheidszorg namen in de drie groepen af na aanvang van de studie, maar dit leek vanzelfsprekend omdat de kosten voor bezoeken aan huisarts en medisch specialist, ten behoeve van de diagnostiek, in de eerste meting waren meegenomen. Toch was in de AE groep nog een verdere daling te zien, zelfs voordat een behandeling was gestart. In de loop van de tijd stegen de kosten weer licht in de drie groepen. De kosten voor patiënten en hun familie stegen in de loop der tijd in iedere groep. De kosten voor de interventies, met name de MD interventie, maakten substantieel deel uit van de totale kosten voor de gezondheidszorg. Patiënten die bij aanvang van de studie een grote invloed van fibromyalgie op het dagelijkse leven aangaven, genereerden hoge zorgkosten in de periode na afloop van de behandeling. Onze resultaten suggereren dat het verloop van de kosten niet voldoende wordt beïnvloed om dure interventies te rechtvaardigen.

Hoofdstuk 4. Voorspellers van ‘ervaren gezondheid’

De impact van fibromyalgie op ervaren gezondheid is groot. Omdat het effect van interventies meestal vrij klein is, is een beter inzicht in voorspellers voor ervaren verbeterde gezondheid noodzakelijk. In dit onderzoek hebben we voorspellers van ‘door de patiënt ervaren verbetering van gezondheid’ en de verandering in ‘gezondheidstoestand’ onderzocht. We hebben hierbij gebruik gemaakt van een biopsychosociaal model voor gezondheid, dat de samenhang tussen een aandoening, het functioneren, activiteiten, persoonskenmerken en omgevingsfactoren beschrijft: de ‘International Classification of Functioning, Disability and Health’ (ICF).

Gegevens van het eerder beschreven cohort van recent gediagnosticeerde fibromyalgie patiënten (n=203) werden gebruikt. Patiënten werden door toeval toegewezen aan MD (n=108), AE (n=47) of UC (n=48), maar slechts een beperkt aantal patiënten startte een interventie (n=86) of was > 70% van de geplande sessies aanwezig (n=68). Patiënten vulden bij aanvang van de studie vragenlijsten in, die betrekking hadden op alle onderdelen van het ICF-model en op ervaren gezondheidstoestand. Na twee jaar werd gevraagd naar ervaren verbetering van de gezondheid ten opzichte van het begin van de studie, en daarnaast weer naar ervaren gezondheidstoestand. Vervolgens werd onderzocht welke kenmerken van patiënten, gerangschikt volgens het ICF-model, verbetering van gezondheid konden voorspellen.

Het hebben van werk en voldoende aanwezigheid bij een interventie voorspelden door de patiënt ervaren verbetering van gezondheid na twee jaar. Een langere duur van de klachten en ervaren fysieke beperkingen voorspelden een slechtere gezondheidstoestand na twee jaar. Patiënten met grotere fysieke en mentale beperkingen waren meer bereid om te starten met een interventie en om daar voldoende aanwezig te zijn. De resultaten lijken te wijzen op het belang van een actief aanbod van een interventie, vooral voor mensen met ernstige klachten.

Hoofdstuk 5. Het ondersteunen van eerstelijns professionals

In twee regio's in het zuiden van Nederland werd een project opgezet om eerstelijns professionals, vooral huisartsen en fysiotherapeuten, te ondersteunen in het verlenen van beter op elkaar afgestemde zorg aan mensen met fibromyalgie. In het project werd het Chronic Care Model (CCM) gebruikt als een raamwerk om gecombineerde interventies te ontwikkelen. Het CCM beschrijft de samenhang tussen verschillende activiteiten binnen de gezondheidszorg en in de maatschappij, die uiteindelijk een bijdrage leveren aan verbeterde uitkomsten van patiënten. Voorbeelden van dergelijke activiteiten zijn: het aanbieden van effectieve interventies die het zelfmanagement van patiënten verbeteren, het ondersteunen van besluitvorming van professionals en een herverdeling van taken tussen verschillende disciplines die zijn betrokken in het zorgproces. In het genoemde

project werden de volgende gecombineerde interventies ontwikkeld: een scholingsprogramma, een multidisciplinaire richtlijn voor behandeling, en een verwijsinstrument.

In totaal namen 12 huisartsen en 23 fysiotherapeuten, die samen 12 praktijkteams - al bestaande samenwerkingsverbanden- vormden, deel aan de scholing. Nadat de scholing was gevolgd, testten de praktijkteams de richtlijn en het verwijsinstrument gedurende zes maanden in de dagelijkse praktijk. Voorafgaand aan- en na afloop van de testperiode werden de teams geïnterviewd aan de hand van een vragenlijst, de 'Assessment Chronic Illness Care' (ACIC) vragenlijst. Deze vragenlijst evalueert teamopvattingen over het niveau en de aard van verbeteringen in de zorg als gevolg van interventies.

Na afloop van de testperiode bleek dat alle elementen van de zorg waren verbeterd. Volgens de professionals was het gebruik van de richtlijn en het verwijsinstrument haalbaar in de dagelijkse praktijk. Het was echter moeilijk om veranderingen in hun praktijk door te voeren. In aanvulling op onze interventies zijn andere activiteiten nodig om deze zorg verder te verbeteren.

Deel 2. Het verbeteren van de zorg bij chronisch inflammatoire aandoeningen

Inflammatoire (ontsteking gerelateerde) aandoeningen worden gekenmerkt door een abnormale reactie van het afweersysteem. Als gevolg hiervan treden ontstekingen op. Bij reumatoïde artritis, chronisch gewrichtsreuma, zien we deze ontstekingen vooral in de kleine gewrichten van handen en voeten, maar daarnaast ook in de grotere gewrichten. Bij spondyloartritis, een verzamelnaam voor meerdere aandoeningen waaronder de ziekte van Bechterew en artritis psoriatica, zijn er ontstekingen in de wervelkolom, waarbij ook andere gewrichten betrokken kunnen zijn. Naast gewrichtsontstekingen kunnen ook organen zijn aangedaan, vandaar dat we deze aandoeningen systemisch noemen. De voornaamste klachten -pijn, stijfheid en vermoeidheid-, kunnen het dagelijks functioneren van patiënten ernstig belemmeren. De aandoeningen worden gekenmerkt door perioden met hoge en lage ziekteactiviteit. Het patroon waarin deze perioden optreden is onvoorspelbaar.

In de behandeling is de afgelopen decennia veel verbeterd en in toenemende mate wordt de abnormale afweerreactie van het immuunsysteem succesvol onderdrukt. Toch kunnen patiënten worden beperkt door de klachten. De intensieve behandeling zelf vraagt goede controles door professionals én zelfmanagement van patiënten. Gespecialiseerde verpleegkundigen spelen hierin een belangrijke rol. Zij verzorgen voorlichting en scholing aan patiënten, bieden steun bij het omgaan met de gevolgen van de aandoeningen, participeren in de geplande controles en dragen bij aan de toegankelijkheid van de zorg. De rol van de reumaverpleegkundige wordt in landen en zelfs in regio's verschillend

ingevuld. In sommige landen is reumaverpleegkundige zorg niet beschikbaar. De European League Against Rheumatism (EULAR), die beoogt een bijdrage te leveren aan een gelijkwaardige kwaliteit van de zorg voor alle reumapatiënten, heeft een aantal projecten ondersteund ten einde de rol van de reumaverpleegkundige te optimaliseren en te standaardiseren.

Hoofdstuk 6. EULAR aanbevelingen voor de rol van de verpleegkundige

Een multidisciplinair expertpanel van 25 personen uit 14 Europese landen, bestaande uit verpleegkundigen, reumatologen, een ergotherapeut, een fysiotherapeut, een psycholoog, een epidemioloog en vertegenwoordigers van patiënten, was verantwoordelijk voor het ontwikkelen van aanbevelingen voor de rol van de verpleegkundige in de behandeling van mensen met chronische inflammatoire aandoeningen, in het bijzonder reumatoïde artritis en spondyloartritis.

Aan de hand van onderzoeksvragen werd een systematisch literatuuronderzoek verricht. De resultaten van dit onderzoek werden door het expertpanel besproken en bediscussieerd. Op basis van de evidentie uit de literatuur en de mening van de experts werden 10 aanbevelingen geformuleerd. Zeven aanbevelingen betreffen de bijdrage van de verpleegkundige aan zorg en behandeling: educatie, patiënttevredenheid, toegankelijkheid van de zorg, ziektecontrole, psychosociale zorg, ondersteuning van zelfmanagement en doelmatigheid. Drie aanbevelingen richten zich op professionele ondersteuning voor verpleegkundigen: beschikbaarheid van richtlijnen en protocollen, scholing en rolontwikkeling. Bovendien werden een onderzoeksagenda en een scholingsagenda geformuleerd.

Hoofdstuk 7. Verspreiding en evaluatie van de EULAR aanbevelingen voor de rol van de verpleegkundige

Bekendheid met deze aanbevelingen en instemming van de directe betrokkenen, verpleegkundigen, reumatologen en patiënten, alsook kennis van barrières voor de toepassing ervan, zijn noodzakelijke voorwaarden voor implementatie. Daarom werd besloten om de aanbevelingen te verspreiden, de instemming met- en de toepassing van de aanbevelingen te meten, navraag te doen naar eventuele redenen om het niet eens te zijn met de aanbevelingen en naar belemmeringen om deze toe te passen.

Een vragenlijst werd via internet-links verspreid onder verpleegkundigen, reumatologen en patiënten in Europa en in de Verenigde Staten (VS). Aan de deelnemers werd gevraagd om de link te verspreiden onder zoveel mogelijk collega's of medepatiënten. De mate van instemming met- en toepassing van de aanbevolen zorg kon voor iedere aanbeveling worden ingevuld op een schaal van 0-10 (0: niet, 10: volledig). Eventuele redenen voor 'niet (volledig) eens' of 'niet (volledig) toegepast', konden worden aangevinkt in een lijst

van gegeven mogelijkheden; de lijst kon worden aangevuld met andere redenen. Regionale verschillen met betrekking tot instemming en toepassing werden verkend. In totaal namen 967 verpleegkundigen, 548 reumatologen en 2034 patiënten uit 22 Europese landen en uit de VS deel aan het onderzoek. De mate van instemming was hoog in de drie groepen en varieerde van 8-10 per aanbeveling. De toepassing was veel lager en varieerde van 0-8 per aanbeveling. Instemming en toepassing waren het laagst in Oost- en Centraal-Europa. De meest voorkomende reden voor niet (volledige) instemming was bij verpleegkundigen 'teveel andere verantwoordelijkheden', bij reumatologen 'twijfels over de kennis van verpleegkundigen' en bij patiënten 'angst om contact met de reumatoloog te verliezen'. De meest gerapporteerde barrières voor toepassing van de aanbevolen zorg waren 'tijdgebrek' en 'geen verpleegkundigen beschikbaar'. Voor reumatologen was bovendien 'onvoldoende kennis van verpleegkundigen' een belangrijke barrière om de aanbevolen zorg toe te passen.

Hoofdstuk 8. Zorgbehoefte van patiënten

De onderzoeksagenda, die samen met de aanbevelingen voor de rol van de verpleegkundige (Hoofdstuk 6) werd geformuleerd, dient als globale leidraad voor verder onderzoek in verschillende landen en voor internationaal onderzoek. Een werkgroep van de Nederlandse beroepsvereniging voor reumaverpleegkundigen (V&VN, afdeling reumatologie), werd opgericht om de onderzoeksagenda in Nederland verder vorm te geven. Na een discussie over het prioriteren van onderwerpen werd besloten dat de behoeften en verwachtingen van patiënten leidend dienden te zijn.

Om deze behoeften en verwachtingen te inventariseren werden focusgroepen georganiseerd met reumapatiënten in Utrecht (n=4), Rotterdam (n=4) en Maastricht (n=4). In de focusgroepen werden verschillende gevolgen van het hebben van een reumatische aandoening besproken. Het betrof lichamelijke klachten, emoties, psychosociale gevolgen van de aandoening, en ervaren beperkingen in het vervullen van sociale rollen. Patiënten maakten kenbaar dat zij in staat wilden zijn zelf om te gaan met de genoemde gevolgen en dat ook vaak waren. Echter, een toename van de ziekteactiviteit of veranderingen in de persoonlijke situatie konden -tijdelijke- ondersteuning noodzakelijk maken. Aansluitend werden behoeften en verwachtingen ten aanzien van reumaverpleegkundige zorg uitgesproken, die werden geordend in 12 subthema's en uiteindelijk werden gerangschikt in vier hoofdthema's. Patiënten hadden behoefte aan educatie, ondersteuning van hun zelfmanagement en aan emotionele ondersteuning; patiënten verwachtten goed georganiseerde zorg. In een vierde focusgroep in Nijmegen (n=8) werden geen nieuwe thema's genoemd en werden de hoofdthema's geverifieerd.

De patiënten onderzoekspartners in de projectgroep speelden een bepalende rol bij de

keuze voor het onderwerp, de opzet van het onderzoek en bij het analyseren van de resultaten. De focusgroepen hebben waardevolle informatie opgeleverd voor de richting van reumaverpleegkundig onderzoek vanuit het perspectief van de patiënt en de resultaten zijn bepalend voor het vaststellen van de onderzoeksagenda voor V&VN, reumatologie.

Hoofdstuk 9. Discussie

In dit hoofdstuk worden een tweetal algemene overwegingen ten aanzien van zorgverbetering besproken. Allereerst kan de vraag worden gesteld of activiteiten, die beogen de zorg te verbeteren, gericht dienen te zijn op specifieke aandoeningen, óf dat een meer generalistische benadering de voorkeur heeft. Vanuit het oogpunt van zorgverbetering kunnen resultaten van activiteiten voor een bepaalde groep bruikbaar zijn voor een groep mensen met andere aandoeningen. Een voorbeeld is de aandacht voor cardiovasculaire risico's. Echter, ziektespecifieke bijdragen aan deze risico's, zoals ontstekingsactiviteit bij inflammatoire reumatische aandoeningen, dienen adequaat behandeld te worden hetgeen specialistische kennis vraagt. Ook is het voor patiënten noodzakelijk om kennis en vaardigheden ten aanzien van de aard en de behandeling van klachten te hebben, zodat zij beter hiermee om kunnen gaan. We denken dat de resultaten van onze onderzoeken kunnen bijdragen aan zorgverbetering voor mensen met andere (reumatische) aandoeningen.

Een ander aandachtspunt betreft de zichtbaarheid van zorgverbetering. Hiertoe dient een keuze te worden gemaakt ten aanzien van uitkomstmaten, maar deze keuze wordt deels bepaald door het perspectief van waaruit activiteiten worden beschouwd: dat van patiënten, van zorgverleners of van de maatschappij. In onze onderzoeken naar de effecten van de MD behandeling voor mensen met fibromyalgie hebben we, naast voor patiënten relevante uitkomsten zoals kwaliteit van leven, gekozen voor maatschappelijk relevante uitkomsten zoals gebruik van gezondheidszorg en participatie. We veronderstelden dat een kleiner beroep op de gezondheidszorg en verbeterde deelname aan het arbeidsproces een resultaat konden zijn van verbeterd zelfmanagement, maar dit is discutabel. In ons project voor verbetering van de 1^e lijns zorg hebben we aan zorgverleners gevraagd of zij verbetering bemerkten, maar we hebben niet gemeten of dit daadwerkelijk leidde tot betere zorg voor patiënten.

In toenemende mate laten onderzoeken zien dat reumaverpleegkundigen bijdragen aan betere zorg, maar er wordt een grote diversiteit aan uitkomstmaten gebruikt. Voor de vergelijkbaarheid van studies is het van belang om eenduidigheid hierin te realiseren. De resultaten van onze activiteiten voor zorgverbetering bij reumatische aandoeningen hebben geleid tot aanbevelingen voor onderzoek en voor de praktijk.

Aanbevelingen voor onderzoek

Er is verder onderzoek nodig ten aanzien van zorg op maat voor mensen met fibromyalgie. Het gaat dan om de juiste zorg voor de juiste persoon. Kenmerken van patiënten, de inhoud en organisatie van de zorg, de hiermee gepaard gaande kosten voor de gezondheidszorg, maar ook de mate waarin bestaande richtlijnen zijn geïmplementeerd dienen te worden onderzocht.

Ten aanzien van de reumaverpleegkundige zorg is nationaal en internationaal onderzoek op hoog niveau nodig, waarin de rollen van verpleegkundigen nauwkeurig zijn beschreven. Bovendien wordt onderzoek naar het definiëren van een set van uitkomsten van verpleegkundige interventies, die ook voor patiënten relevant zijn, aanbevolen. Dit vraagt een samenwerking van verpleegkundigen op wetenschappelijk gebied, hetgeen wordt bemoeilijkt door verschillen in opleidingsniveau van verpleegkundigen. Ondersteuning van nationale en internationale organisaties is noodzakelijk.

Aanbevelingen voor zorg

Nieuwe zorgmodellen voor reumapatiënten kunnen bijdragen aan duurzame, integrale zorg. Een getrapte benadering in de behandeling van fibromyalgie, gebaseerd op ernst van de klachten en disfunctioneren, waarbij eerste-, tweede- en derdelijns zorgprofessionals met elkaar samenwerken, is een voorbeeld van een dergelijk zorgmodel. Voor sommige patiënten met fibromyalgie is het omgaan met de klachten een steeds terugkerende opgave en voor deze groep zou laagdrempelige, frequente toegang tot een proactieve follow-up te overwegen zijn. Daarnaast blijkt, dat voor eerstelijns zorgverleners, maar ook voor specialisten buiten de reumatologie, voldoende kennis over de aandoening en de behandeling ontbreekt en goede scholing noodzakelijk is.

De implementatie van reumaverpleegkundige zorg past in het streven naar duurzame en integrale zorg. Nationale en internationale organisaties voor reumatologie kunnen de ontwikkeling van de reumaverpleegkundige zorg ondersteunen door het vaststellen van een visie op goede kwaliteit van zorg en het definiëren van adequate scholing voor verpleegkundigen.

Samenvattend hebben we geconcludeerd dat onze activiteiten, die beoogden om de zorg voor mensen met fibromyalgie te verbeteren, hebben geleid tot een beter inzicht in knelpunten voor goede zorg, hetgeen kan bijdragen aan zorgverbetering.

Voor wat betreft de zorg voor mensen met inflammatoire aandoeningen hebben onze activiteiten, met betrekking tot de rol van de reumaverpleegkundige, bijgedragen aan een internationale beweging naar verdere professionalisering van de reumaverpleegkundige zorg.